

Asta Kauhanen ja Johanna Vatanen

OPAS MUISTISAIRAAN OMAISELLE

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma


Marraskuu 2011




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Opinnäytetyön päivämäärä 1.11.2011	
Tekijä(t) Asta Kauhanen ja Johanna Vatanen		Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma	
Nimeke Opas muistisairaalle omaiselle			
Tiivistelmä <p>Teimme toiminnallisen opinnäytetyön, oppaan muistisairaalle omaiselle Hoitokoti Aukusti Oy:n toimeksiantona. Päättävöitteenamme oli kirjoittaa opas, joka olisi tarpeeksi kattava antamaan tietoa muistisairaalle omaiselle esimerkiksi siitä mitä he voivat edelleen tehdä yhdessä ja mitä muutoksia tapahtuu, kun läheinen siirtyy omasta kodistaan laitos-hoitoon.</p> <p>Opas sisältää tarvittavaa tietoa muistisairauksista sekä muutoksista, joita useimmiten tullaan kokemaan, kun sairaus astuu elämään. Kyseisiä oppaita emme löytäneet muualta ja niille on ilmennyt tarvetta. Oppaan sisällön tarpeen saimme selville tekemällä kyselyn Hoitokodin asukkaiden omaisille sekä haastattelemalla asiantuntijoita. Kyselyn ja haastatteluiden tarkoituksena oli koota kattava ja tarpeeksi laajasti tietoa siitä, mitä omaiset haluavat ja mitä heidän tarvitsee tietää tilanteessa, joissa heidän omaisensa siirtyy laitoshoitoon muistisairaudesta kohdatessa. Näistä saamien tulosten perusteella aloimme etsiä tietoa ja kokoamaan oppaan sisältöä.</p> <p>Aloitimme opinnäytetyön tekemällä kyselyn Aukustiin omaisten vierailupäivänä. Kyselyssä oli neljä kysymystä, joissa kysyttiin, mitä he olisivat halunneet tietää muisti-sairaasta saatua diagnoosin sekä hoitokotiin siirtyessä. Kyselylomakkeet takaisin saatuamme kokosimme ne yhteen ja teimme oppaan niiden, asiantuntijoiden ja oman tietomme pohjalta.</p> <p>Oppaan sisällöksi muodostui muun muassa muistisairauksien perinnöllisyys, läheisen pärjääminen hoitokodissa sekä omaisten rooli hoidossa. Oppaasta omaiset saavat tarvittavaa tietoa siirtymävaiheesta, muistisairauksista sekä elämästä hoitokodissa. Oppaasta tuli kattava ja tarvittavan tiedon sisältävä.</p>			
Asiasanat (avainsanat) Opas, vanhuus, muistisairaus, omainen, hoitotyö			
Sivumäärä 38	Kieli suomi	URN URN:NBN:fi:mamk-opinn2011	
Huomautus (huomautukset liitteistä)			
Ohjaavan opettajan nimi Elina Jouppila-Kupiainen		Opinnäytetyön toimeksiantaja Hoitokoti Aukusti Oy	

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis 1.11.2011	
Author(s) Asta Kauhanen and Johanna Vatanen		Degree programme and option	
Name of the bachelor's thesis Guide book to the family members of those people who have some kind of memory disorder			
Abstract <p>We wrote our thesis, commissioned by nursing home Aukusti. It is a guide book to the family members of those people who have some kind of memory disorder. Aukusti is a nursing home near by Joensuu in a place called Eno.</p> <p>The purpose of this guide book is to give enough information to the family members whose close relative has memory disorder. There is information for example of different kind of memory illnesses and what the situation brings when close relative moves from home to a nursing home.</p> <p>We made a questionnaire to the people whose close relative has a memory disorder. There were four questions associated with things that relatives would want to know when their relative is diagnosed with memory disorder and what they would want to know in a new situation.</p> <p>We made this guide book with help of questionnaires, of experts of memory disorders and of our own knowledge. The contents of the guidebook include for example heredity of memory disorder, the role of relatives in care, information of many memory illnesses, life in a nursing home and many other important things. This guide book is comprehensive to give enough important information that people want to know.</p>			
Subject headings, (keywords) Guidebook, oldness, close relative, nursing			
Pages 38	Language finnish	URN URN:NBN:fi:mamk-opinn2011	
Remarks, notes on appendices			
Tutor Elina Jouppila-Kupiainen		Bachelor's thesis assigned by Nursing home Aukusti Oy	

SISÄLTÖ

JOHDANTO.....	1
1 OPPAAN YHTEISTYÖTAHON KUVAUS.....	2
2 OPPAAN LÄHTÖKOHDAT, TAUSTA, KOHDERYHMÄ JA TAVOITTEET..	3
3 MUISTISAIRAUDET	4
3.1 Alzheimerin tauti	5
3.2 Vaskulaarinen dementia.....	5
3.3 Lewyn kappale -tauti	6
3.4 Dementia.....	7
3.5 Parkinson dementia.....	7
3.6 Muistisairauksien hoito ja kuntoutus	8
3.6.1 Muistisairauksien lääkehoito	10
3.6.2 Muistisairauksien lääkkeetön hoito.....	12
3.7 Omaisen rooli muistisairaana hoidossa	13
3.8 Muistisairaiden käytösoireet	15
3.8.1 Käytösoireiden syntyyn vaikuttavat tekijät.....	16
3.8.2 Käytösoireiden selvittäminen.....	17
3.8.3 Käytösoireiden hoito	17
4 OPPAAN SUUNNITTELU, TOTEUTUS JA TULOS	18
5 POHDINTA	21
5.1 opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	22
LIITE/LIITTEET	
1 Sopimus opinnäytetyön tekemisestä	
2 Kyselylomake	
3 Opas muistisairaana omaiselle	

JOHDANTO

Muistisairaiden hoidosta puhutaan mediassa nykyään paljon, mutta läheisten rooli muistisairaahan hoidossa jää usein vähemmälle huomiolle. Muistisairaahan siirtyminen pitkäaikaishoitoon on kriisi myös omaiselle ja se herättää paljon kysymyksiä. Omaisets eivät aina tiedä rooliaan vanhuksen hoidossa ja elämässä kodin ulkopuolisessa hoidossa. Haluamme opinnäytetyöllämme keskittyä juuri omaisen rooliin muistisairaiden hoidossa, sillä se on tärkeä sekä hoidettavan että hoitohenkilökunnan vuoksi. Muistisairaahan omainen on tärkeässä roolissa välittämällä hoitoyhteisöön tietoa muistisairaahan taustasta, tavoista ja tottumuksista. Teimme oppaan muistisairaahan omaisille, jossa olemme halunneet selvittää omaisille, millainen merkitys heillä on vanhuksen elämässä ja mitä he voivat yhdessä tehdä silloin kun vanhus siirtyy ja on siirtynyt hoitokotiin.

Opinnäytetyömme toimeksiannon saimme Hoitokoti Aukusti Oy:ltä, joka on 12-paikkainen vanhusten hoitokoti Enossa. Aukustin käytössä ei ole aikaisemmin ollut tällaista opasta ja työntekijät ovat huomanneet että sellaiselle olisi tarvetta. Oppaasta on hyötyä sekä muistisairaiden läheisille että henkilökunnalle ja sen tarkoituksena on lisätä läheisten ja henkilökunnan välistä kommunikointia. Kommunikaation onnistuminen on tärkeää vanhuksen hoidon onnistumisen kannalta.

Tutkittuamme asiaa havaitsimme, että muistisairaahan läheisille suunnattuja oppaita ei ole paljon tarjolla ja niille on ilmennyt tarvetta. Teimme kyselyn hoitokodin asukkaiden läheisille ja siitä kävi ilmi, että läheiset kokevat tarvitsevansa lisää vanhuksen siirtyessä pitkäaikaishoitopaikkaan. Kyselystä ilmeni, että siirtymävaiheessa omaisten mielessä on paljon erilaisia kysymyksiä omaisen sopeutumisesta, yleisesti muistisairauksista perinnöllisyydestä, kuntoutuksesta, lääkityksestä ja ihan käytännönasioista. Aloimme työstää opasta muistisairaiden läheisten vastausten perusteella.

Läheisellä on monia huolenaiheita muistisairaahan selviytymisestä hoitokodissa. Huolta voivat aiheuttaa kysymykset voimien heikkenemisestä, asiakkaan kaltoinkohtelusta, ruokailuhetkien kiireellisyydestä, mahdollisuuksista ulkoiluun, virkistystoiminnan riittävydestä, yksinäisyydestä ja niin edelleen. Nämä kaikki ajatukset ja huolenaiheet

ovat normaaleja siirtymävaiheessa ja juuri näitä pyrimme selventämään ja vähentämään oppaalla.

1 OPPAAN YHTEISTYÖTAHON KUVAUS

Toimeksiantaja on Hoitokoti Aukusti Oy, joka sijaitsee Enossa rauhallisella omakotitalo alueella noin 30 km Joensuusta. Asiakkaiden huoneet ovat yhden ja kahden hengen huoneita. Hoitokoti Aukusti on 10-paikkainen yksityinen hoitokoti, jossa on viisi vakituista työntekijää. Henkilökuntaa on viisi lähi- tai perushoitaja ja sairaanhoitaja. Hoitokodissa on arkisin yksi aamuvuorolainen kello 7–15, päivävuorolainen kello 8–18, iltavuorolainen 13–21 ja yövuorolainen 21–07. Viikonloppuisin ja juhlapyhinä ei ole päivävuorolaista. Asiakkaiden tulee selviytyä yhden hoitajan avustuksella päivittäisistä toimista. Useimmilla asiakkaista on jonkinasteinen eri syistä johtuva muistihäiriö sekä liikkumisrajoitteita. Hoitokoti Aukustissa palvelu on tehostettua asumispalvelua.

Hoitokoti Aukusti on perustettu 13.9.1995, ja se tarjoaa ympärivuorokautisesti tehostettua asumispalvelua ikääntyneille henkilöille, jotka tarvitsevat apua päivittäisissä toimissaan kuten peseytymisessä, pukeutumisessa, ruokailussa ja lääkityksen sekä terveytensä hoitamisessa. Hoidossa korostuu ikäihmisen itsemääräämisoikeus, osallisuus omaan hoitoonsa ja päivittäisiin toimiin, yksilöllisyys hoidon toteutuksessa ja fyysisen, psyykkisen sekä sosiaalisen ympäristön turvallisuus. Asiakkaat osallistuvat päivittäisiin toimiin kuten ruoanlaittoon ja leivontaan kuntonsa ja vointinsa mukaan. Tämän tutun tekemisen kautta heille annetaan mahdollisuus tuntee olonsa turvalliseksi ja kotoisaksi. Yhteistyössä omaisten kanssa mahdollistuu asiakkaan yksilöllinen hoito, jossa korostuu kunkin asiakkaan erityistarpeet ja hänen elämänkaarensa kaikkine kemuksineen. Hoitokodin henkilökunta toivoo, että hoito suunnitellaan yhdessä muistisairaansa omaisen kanssa, jotta aikaan saataisiin paras mahdollinen hoito. Muistisairaansa omainen on tärkeä tietolähde muistisairaansa tapojen, historian ja elämäntarinan kertojana.

Hoitokoti Aukustin toiminta-ajatus jo perustamisesta saakka on ollut tarjota vanhuk-
selle turvallista ja kodinomaista hoito- ja asumispalvelua. Hoitokodin ammattitaitoi-
nen henkilökunta pyrkii pitämään yllä asukkaan omatoimisuutta ja korostamaan
ikäntyvän optimaalista kuntoa sekä henkisen vireyden säilymistä.

2 OPPAAN LÄHTÖKOHDAT, TAUSTA, KOHDERYHMÄ JA TAVOITTEET

Aiheen opinnäytetyön tekemiseen saimme Aukusti Oy:ltä. Aiheen saatuaamme innostuimme suunnittelemaan työtä ja miettimään, millainen olisi hyvä opas. Teimme kirjallisen suunnitelman ja mietimme alustavasti aikataulua. Aloimme suunnitella yleisesti yhteistyötahoja ja oppaan ulkoasun suunnittelun jätimme kokonaan graafisen alan opiskelijan tehtäväksi. Lähteitä opinnäytetyöhön ja oppaaseen löytyi helposti. Lähteitä löytyi tuoreita sekä vanhempiaakin ja sisältö oli samankaltaista kirjoitusvuodesta huolimatta.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa Hoitokoti Aukustin käyttöön opas (**LIITE 3**) hoitokodin uusien asukkaiden omaisille. Oppaan tarkoituksena on vastata muistisairaiden omaisien mieltä askarruttaviin kysymyksiin siirtymävaiheessa muutettaessa kodista hoitokotiin. Tämä siirtymävaihe on monelle muistisairaalle omaiselle hämmentävää aikaa ja he läpikäyvät monenlaisia tunteita. Tarkoituksena on, että omaiset ymmärtävät että tunteet ovat normaaleja siirtymävaiheessa.

Hoitokodin nykyisten asukkaiden omaisille tehtiin kysely, jossa selvitettiin millaista tietoa he olisivat halunneet omaisen siirryttyä hoitokotiin. Vastauksia saatiin viideltä omaiselta. Vastaukset olivat hyvin samankaltaisia keskenään ja niistä tuli ilmi, että omaisilla on paljon kysymyksiä mielessä sekä diagnoosin saadessa että siirtymävaiheessa.

Oppaan kohderyhmä on muistisairaalle omaiset. Vaikka opas on tehty hoitokoti Aukustiin, siitä hyötyisi myös muut muistisairaiden omaiset, joiden läheinen on siirtymässä kodista kodin ulkopuoliseen hoitoon. Siirtymävaihe tuo suuria muutoksia muistisairaalle ja tieto muistisairauksista sekä kaikesta siihen liittyvästä voi olla hyvin vähäistä. Pyrimme tekemään oppaasta tiiviin tietopakettin niistä asioista, joista kyselyn, asiantuntijoiden sekä oman tietomme perusteella siirtymävaiheessa olisi hyvä tietää.

Oppaan sisällöstä pyrimme tekemään helppolukuisen ja selkeän. Oppaan kiinnostavuuteen ja lukemisen mielenkiintoon vaikuttaa esimerkiksi tekstin määrä, fontti, värit ja muut ulko-asalliset ominaisuudet. Oppaan ulkoasu jäi kokonaan audiovisuaalisen

opiskelijan suunnittelemaksi. Pidimme yhden palaverin, jossa yhdessä hieman pohdimme millainen oppaasta voisi tulla. Annoimme kuitenkin vapaat kädet tälle opiskelijalle.

Hyvässä kirjoituksessa kirjaimet erottuvat toisistaan ja tekstiä on helppo lukea ja ymmärtää. Luettavuuteen vaikuttaa se, kuinka tiheästi teksti on kirjoitettu ja kuinka paljon tilaa on tekstin ympärille jätetty. Selkeästi asian saa kerrottua kirjoittamalla, kun tekstin ympärillä on tilaa. Tekstiä on helpompi tällöin silmäillä ja saada käsitystä mitä tekstissä sanotaan. (Antinluoma 1999, 126.)

Fonttityypin valinta vaikuttaa siihen, että teksti näyttää oikealta ja teksti tulostettaessa näyttää selkeältä (Antinluoma 1999, 132). Opas tehdään hoitokoti Aukustiin, joten tarkoituksena olisi käyttää Aukustin logon värejä myös oppaassa. Näin saamme oppaasta yhteneväisen hoitokodin värimaailman kanssa.

Kiinnitimme huomiota oppaan kieliasuun. Sen on tärkeää olla ymmärrettävää ja selkeäkielistä, sillä lukijakuntaan kuuluu eri-ikäisiä ihmisiä. Emme käyttäneet oppaassa ammatti-sanastoa. Teksti tulisikin muokata sellaiseksi, että se sopii siihen mihin se on tarkoitettu. (Helenius 2005.)

3 MUISTISAIRAUDET

Muistisairaudella tarkoitetaan sairautta, joka heikentää muistia sekä muita tiedonkäsittelyn alueita, kuten kielellisiä toimintoja, näönvaraista hahmottamista ja toiminnan ohjausta (Erkinjuntti ym. 2010, 19). Etenevillä muistisairauksilla tarkoitetaan kognitiivista heikentymistä aiheuttavia rappeuttavia aivosairauksia (Tilvis ym. 2010, 120). Etenevät muistisairaudet johtavat usein muistin ja tiedonkäsittelyn heikentymiseen, jolloin voidaan puhua dementiapotilaista. Yleisimpiä muistisairauksia ovat Alzheimerin tauti, aivoverenkierron sairaudet, Lewyn kappale-tauti, Parkinsonin taudin muistisairaus sekä otsalohkorappeumat. (Erkinjuntti ym. 2010, 19.)

Muistisairauksiin liittyviä oireita ovat muistin, päättelykyvyn ja toiminnanohjauksen häiriöt. Muistisairailla on usein myös afasiaa (kielellisiä häiriöitä), agnosiaa (hahmottamisen häiriöitä) ja apraksiaa (kätevyuden häiriöitä). (Tilvis ym. 2010, 121.)

3.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin etenevä dementiaa aiheuttava muistisairaus. Diagnoosi ei ole poissulkudiagnoosi, vaan se perustuu tyypilliseen oirekuvaan sekä tautia tukeviin kliinisiin, neuropsykologisiin, kuvantamis- ja laboratoriolöydöksiin. (Tilvis ym. 2010, 123–124; Hartikainen & Lönnroos 2008, 86–87; Erkinjuntti ym. 2010, 121–122.) Yleensä Alzheimerin tauti alkaa lievillä muistihäiriöillä, mitä ovat lähinnä mieleen painamisen ja asioiden mieleen palauttamisen vaikeudet. Taudin edetessä lähimuisti heikentyy niin, ettei sairastunut pysty muistamaan minuuttia aikaisemmin tapahtuneita asioita. Myös ajantaju ja myöhemmin paikantaju häviävät. Puhuesssa sairastunut ei löydä sanoja ja hän käyttää paljon kiertoilmaisuja. Monimutkaiset motoriset toiminnot, kuten ruoanlaitto ja pukeutuminen, vaikeutuvat. Taudin edetessä sairaudentunto heikentyy tai häviää kokonaan. Sosiaalisten keskustelujen taidot säilyvät tavanomaisesti pitkään ja sairastunut saattaa vakuuttaa olevansa täysin kykenevä huolehtimaan omasta itsestään ja asioistaan. Alzheimerin tautiin liittyy usein jo taudin alkuvaiheessa laihtumista. Laihtumisen mekanismeja ei täysin tunneta, mutta syömisen unohtaminen on yksi syy. Alzheimerin taudin kestänyt noin 3–6 vuotta potilaalla ilmenee jäykkyyttä, etukumara asento, hitautta, töpöttelevää kävelyä sekä kasvojen ilmeettömyyttä. Motorisia oireita voidaan ennaltaehkäistä ja vähentää säännöllisellä liikunnalla ja fysioterapialla. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 87–88; Tilvis ym. 2010, 124–125; Muis-tiliitto 2011a.)

Alzheimerin taudin tarkka syy ja mekanismi ovat vielä epäselviä. Kuitenkin Alzheimerin taudin riskitekijöitä tunnetaan useita. Ikääntymisen jälkeen tunnetuin riskitekijä on ApoE-geenin e4-alleeli, joka on noin kolmasosalla suomalaisista. Muita mahdollisia riskitekijöitä ovat aivovammat, keski-ikä korkea kolesteroliarvo, verenpainetauti ja diabetes. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 88–89; Tilvis ym. 2010, 124–125.) Alzheimerin taudilta suojaavia tekijöitä puolestaan ovat aktiiviset elämäntavat kuten liikunnan harrastaminen ja rasvaisen kalan syöminen. (Tilvis ym. 2010, 125.)

3.2 Vaskulaarinen dementia

Vaskulaarisesta dementiaasta puhutaan silloin kun aivoverisuonisairaudet ovat muistisairauden syynä. Yleensä kyse on pienten, syvällä sijaitsevien valtimoiden ja valkean aineen vaurioista. Vaskulaarisen dementiaan etenemistapa vaihtelee ja myös oireet vaihtelevat henkilöstä toiseen sen mukaan, missä vaurio on. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 90; Tilvis ym. 2010, 126.) Oireet voivat edetä portaittain. Taudinkuva voi olla tasaisesti etenevä tai pysyä pitkään muuttumattomana. Jo taudin alkuvaiheessa on yleistä yöllinen sekavuus, masennus ja kävelyvaikeudet. Vaskulaarista dementiaan sairastuneen sairautentunto, muisti ja uuden oppiminen eivät heikkene niin selvästi kuin Alzheimerin taudissa. Kliinisissä tutkimuksissa todetaan usein neuropsykologisia häiriöitä, kuten afasiaa, apraksiaa ja agnosiaa. Sairastuneilla ilmenee myös kankeutta, jäykkyyttä ja spastisuutta. Käyttöoireita ilmenee enemmän kuin Alzheimerin taudissa. Myös vaskulaarisesta dementiaasta kärsivät henkilöt laihtuvat. Sairastuneet voivat menettää kävelykykynsä jo suhteellisen varhaisessa vaiheessa. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 90–91.)

Vaskulaarisen dementiaan riskitekijöitä ovat verenpainetauti, sydämen rytmihäiriöt, erityisesti eteisvärinä sekä diabetes. Vaskulaarinen dementia kulkee usein suvuittain, koska verisuoniperäiselle aivosairaudelle altistavat riskitekijät ovat usein periytyviä. On epäselvää, miksi vaskulaarinen dementia voi edetä vaikka kaikki riskitekijät olisivat hallinnassa. Liian matala verenpaine niillä sairastuneilla, jotka ovat aikaisemmin kärsineet verenpainetaudista, saattaa lisätä aivojen vaurioitumista. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 91; Tilvis ym. 2010, 127.)

3.3 Lewyn kappale –tauti

Lewyn kappale-tauti on saanut nimensä mikroskooppisen pienistä Lewyn kappaleista, jotka ovat hermosolun sisäisiä jyväsiä. Lewyn kappaleita on aivorungossa ja aivokuorella. Lewyn kappale-tauti on kolmanneksi yleisin dementiaa aiheuttava sairaus, mutta syytä taudin puhkeamiselle ei tiedetä. Tauti alkaa keskimäärin 60–65-vuotiaana. Tauti on etenevä ja sen kesto vaihtelee alle viidestä vuodesta yli kolmeenkymmeneen vuoteen. Taudin diagnoosi perustuu oireisiin ja aivojen patologiseen tutkimukseen. Lewyn kappale-taudin oireita ovat älyllisen tason heikentyminen, oireiden ja vireystason vaihtelut, näköharhat, kuuloharhat, harhaluuloisuus, selittämättömät kaatumiset ja pyörtymiset, tajuttomuuskohtaukset, äkkipikaisuus sekä aggressiivisuus. Parantavaa

hoitoa ei ole, mutta monia oireita voidaan hoitaa lääkkeillä ja lääkkeettömästi. (Sulkava 1/2002: Tilvis ym. 2010, 128–129; Hartikainen & Lönnroos 2008, 92–93.)

3.4 Dementia

Dementia on oireyhtymä, ei erillinen sairaus, jonka aiheuttajana voi olla useita eri syitä. Dementiaan liittyy muistihäiriö ja muiden kognitiivisten toimintojen heikentyminen, jotka rajoittavat itsenäistä ammatillista ja sosiaalista selviytymistä. Dementia voi olla ohimenevä, etenevä tai pysyvä tila ja usein dementian aiheuttaja on etenevä muistisairaus (Erkinjuntti ym. 2010, 86; Huttunen 2010: Muistiliitto 2011d.)

Dementia ilmenee oikeiden sanojen löytymisen tai ymmärtämisen vaikeutena, toistuvina kysymyksinä samasta aiheesta, persoonallisuuden muutoksina ja opittujen tietojen mielestä pyyhkiytymisellä (Muistiliitto 2011d.) Dementiapotilaan hoidossa voi tulla eteen monia ongelmatilanteita. Yöllistä levottomuutta saattaa ilmetä, joten nukkumaan ei kannata mennä liian aikaisin, koska dementoitunut saattaa herätä jo aamuyöstä normaalin 6-7 tunnin unen jälkeen. Erityisesti Alzheimerin taudissa dementoituneella voi olla joskus hallusinaatioita, kuten kuulo- tai näköharhoja. Elleivät harhat ole kovin ahdistavia, ei niihin kannata puuttua. Dementoituneet eivät useinkaan tiedä mitä aikaa eletään, eikä välttämättä ole kiinnostuneita päivämäärästä. Dementoitunut saattaa jopa ahdistua kysyttäessä, mikä päivä on. Dementoituneet eivät aina tunnista peilikuvaansa, vaan saattavat jutella tälle pitkiä aikoja. Dementoivan sairauden edetessä raajat saattavat jäykistyä ja tasapaino huononee. Tämä aiheuttaa kaatumistaipumusta ja seurauksena voi olla esimerkiksi lonkkamurtuma. Siksi on huolehdittava hyvistä jalkineista sekä tarvittaessa kävelyn apuvälineistä. (Sulkava 1993, 129–132).

3.5 Parkinson dementia

Parkinsonin tautia pitkään, 5–10 vuotta sairastaneilla noin kolmasosalle tulee huomattavia dementiatasoisia kognitiivisia oireita taudin loppuvaiheessa. Parkinson-dementian oireet eroavat Alzheimerin taudin oireista niin, että Parkinson-dementiassa uusien asioiden oppiminen toimii paremmin mutta mieleen palautus on heikompaa. Parkinson-dementialle tyypillistä on ajattelun hidastuminen, aloitekyvyttömyys, fyy-

sinen ja psyykkinen hidastuminen, vaihtelevat muistihäiriöt ja toiminnanohjauksen heikentyminen. Parkinsonin taudin tyypilliset oireet myös heikentävät kykyä huolehtia omasta fyysisestä kunnosta. (Tilvis ym. 2010, 144: Hartikainen & Lönnroos 2008, 99.)

3.6 Muistisairauksien hoito ja kuntoutus

Muistisairauksia ei voi parantaa, joten oleellista hoidossa on kuntoutus ja jäljellä olevan toimintakyvyn ylläpitäminen (Erkinjuntti ym. 2010, 457–464). Muistisairaahan ihmisen toimintakyky käsittää kognitiivisen, sosiaalisen ja fyysisen toimintakyvyn. Toimintakyvyn säilyminen muistisairailla on yksilöllistä ja siihen vaikuttaa usea eri tekijä: mikä dementoiva tauti on kyseessä, mitä lääkkeitä hoidossa käytetään, ympäristö sekä sosiaalinen tilanne. Muistisairaudet tuovat mukanaan toimintakykyä rajoittavia oireita. Näitä ovat muistin heikkeneminen, kognitiiviset häiriöt eli rajoittunut kyky hahmottaa ympäristöä ja hallita tilanteita. Myös fyysiset oireet, kuten kävelyvaikeudet sekä virtsainkontinenssi kuuluvat tähän. (Muistiliitto 2011b.)

Muistihäiriöisen toimintakyvystä tehdään kartoitus, jonka avulla suunnitella hoitoa ja kuntoutusta. Kartoitusta uudelleen tehtäessä tulee käyttää samoja menetelmiä kuin aikaisemminkin, jotta tulokset ovat luotettavia. Kun muistisairas on laitoshoidossa, on hyvä että hoitajat tietävät taustoja asiakkaan elämästä. Hoitajat ovat niitä, jotka ovat muistisairaahan jokapäiväisessä elämässä mukana ja tekevät havaintoja toimintakykyyn vaikuttavista tekijöistä. Monesti muistisairaalla voi olla menneisyydessä asioita, jotka edelleen vaikuttavat hänen itsetuntoonsa sekä fyysiseen minäkuvaansa, vaikkei hän itse tätä muistaisi. Siksi on hyvä, että asiakkaan hoitokertomus olisi kattava ja kaikkien hoitavien tahojen käytössä. Asiakkaan toimintakyvyn arviointiin kuuluu asiakkaan itsensä sekä omaisen haastattelu. Siinä kysellään muun muassa nykyisistä ja elämänaikaisista voimavaroista, arvoista, tavoista sekä minäkuvasta. Omaiselle tehdään oma kysely. Tähän kuuluu myös toimintakykyyn vaikuttavien tekijöiden kartoitusta päivittäisessä hoitotyössä. Potilas tutkitaan myös kliinisesti. Hänelle tehdään laajasti kokeita, kuten näön ja kuulon tarkastus, sydämen ja keuhkojen kuuntelu, vaatteiden pukeminen ja riisuminen ynnä muuta. Asiakkaalta otetaan myös laboratoriokokeita: PVK, PLV, La, CRP, TSH, S-Ca, NTA sekä EKG. (Viramo 2001, 19–21.)

Arvioinnissa hyödyllisiä mittareita ovat toki myös erilaiset testit, kuten kognitiivisen toimintakyvyn mittarit: Mini-Mental Status Examination (MMSE) sekä CERAD, kognitiivinen tehtäväsarja. Päivittäisen toimintakyvyn mittari: Alzheimer Disease Cooperative Study-ADL (ADCS-ADL). Dementian vaikeusasteen arviointi: Clinical Dementia Rating scale (CDR) ja Global Deterioration Scale-Functional Assessment Staging (GDS-FAST). Käytösoireiden arviointi: Neuropsychiatric Inventory (NPI), Cornell Scale for Depression in Dementia sekä Geriatric Depression Scale (GDS) (Viramo 2001, 19–21.)

Kuntoutuksen tarkoituksena on pitää yllä sekä parantaa muistisairaahan ihmisen toimintakykyä. Kuntoutus on moniammatillista. Moniammatilliseen ryhmään kuuluvat muun muassa hoitajat, lääkärit sekä fysioterapeutit. Suuri hyöty on myös, jos omaiset osallistuisivat tähän. Muistisairaiden kuntoutuksesta ei ole paljoa tutkimusmateriaalia, sillä kuntoutuksen tuloksellisuutta on vaikea näyttää toteen herkkien mittareiden puuttuessa. Muistisairaahan kuntoutuksessa keskeistä onkin potilaslähtöisyys, yhteistyö omaisten kanssa, moniammatillisuus sekä oikea-aikaisuus. Omaisten osallistumista edistäisi ohjaus ja neuvonta. Omaiset eivät yleensä tiedä mitä kaikkea he voisivat tehdä, joten ohjaus henkilökunnalta saisi aikaan parannusta tässäkin. Ohjausta ja neuvontaa tulisi antaa heti kun muistisairaus todetaan. (Viramo 2001, 23–26.)

Muistisairaahan kuntoutus tulee suunnitella yksilöllisesti katsoen säilyneitä toimintakykyjä sekä taitoja. Kuntoutuksen tulisi olla säännöllistä ja monipuolista. Muistisairaiden hoidossa keskitytään viiteen osa-alueeseen. Näitä ovat psyykkinen, sosiaalinen ja fyysinen toiminta sekä fyysinen ympäristön muokkaus sekä farmakologinen hoito. Fyysiseen kuntoutukseen kuuluu fysioterapeutin ohjausta sekä apuvälineiden käytön opettelua. Hyvä fyysinen kunto edistää virkeyttä ja tätä kautta psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn säilyttäminen muistisairaille on koko ajan yhä tärkeämmässä roolissa. Kuntoutumismenetelmät näissä ovatkin kehittyneet jatkuvasti. (Heimonen ym. 1998, 17–39.)

3.6.1 Muistisairauksien lääkehoito

Vanhuksilla on yleensä paljon lääkkeitä käytössä pitkäaikaissairauksien vuoksi. Siksi vanhusten lääkehoidon suunnittelu on jokseenkin vaativaa ja hankalaa yhteis- ja sivuvaikutusten vuoksi. (Tilvis ym. 2010, 360–364.) Muistisairauksiin ei tunneta varsinaista parantavaa lääkkeellistä hoitoa, mutta monissa tapauksissa lääkehoidolla saadaan aikaan oireiden lievittyminen ja mahdollisesti myös taudin kulku hidastuu. (Muistiliitto 2011c.)

Kun ihminen vanhenee, tapahtuu monia muutoksia ruoansulatuselimistössä, jotka saattavat vaikuttaa suunkautta otettavien lääkkeiden imeytymiseen. Mahalaukun pH nousee ja mahan tyhjeneminen hidastuu. Suoliston verenkierto hidastuu, ruokasulaa kuljettavat aaltoliikkeet hidastuvat ja absorboivien solujen määrä vähenee. Ohutsuolen pinta-ala eli lääkkeiden ja ruoan imeytymispinta-ala pienenee. Lääkkeiden ja ruokasulan kulkeutuminen suolistossa hidastuu. Vanhenemisen vaikutukset lääkeaineiden imeytymisessä muiden reittien kautta tunnetaan huonosti, mutta verenkierron heikkeneminen kudoksissa voi hidastaa imeytymisnopeutta. (Heikkinen & Rantanen 2008, 357.)

Lääkeaineiden jakautumiseen liittyvät muutokset johtuvat pääosin vanhetessa kehon rasva- ja vesipitoisuuden muuttumisesta sekä muutoksista lääkeaineiden sitoutumisesta plasman valkuaisaineisiin. Sydämen minuuttitilavuus pienenee 30. ikävuoden jälkeen yhden prosentin vauhdilla ja verisuoniston vastus kasvaa, joka aiheuttaa verenkierron heikkenemistä. Verenkierron hidastuessa maksan ja munuaisten kyky erittää lääkeaineita heikkenee. Kehon koostumuksen muutokset vaikuttavat lääkeaineiden jakaantumiseen ja tästä seuraa lihaksiin jakaantuvien lääkeaineiden veri pitoisuuksien kohoaminen. (Heikkinen & Rantanen 2008, 357.)

Rasvakudoksen painon osuus kehon kokonaispainosta lisääntyy vaikka kokonaispaino säilyy samana ja veden osuus elimistön kokonaispainosta vastaavasti pienenee. Lääkeaineiden jakautuminen elimistössä riippuu siitä, onko lääkeaine rasva vai vesiliukoinen. Fysiologisten muutosten johdosta rasvaliukoisten lääkeaineiden jakautumistilavuus kasvaa, jolloin seurauksena on kudospitoisuuksien kohoaminen ja vaikutusaikojen piteneminen. Vesiliukoisilla lääkeaineilla vaikutus johtaa plasmapitoisuuksien kohoamiseen. Molemmissa tapauksissa lääkeaineiden pienentäminen on tarpeen. (Heikkinen & Rantanen 2008, 357–358.)

Lääkkeen vaikutuksen alkaminen pääasiassa määräytyy imeytymisnopeuden ja jakautumisen perusteella. Vaikutuksen kestoon vaikuttavat muuntumisen ja erittymisen nopeudet. Maksassa tapahtuu suurin osa lääkeaineiden muuntumisesta. Tähän vaikuttavat ikääntyvällä verenkierron heikkeneminen ja maksasolujen määrän väheneminen, lisäksi entsyymiaktiivisuus voi heiketä. Nämä vaikuttavat lääkeaineiden vaikutusaika ja pidentävästi. (Heikkinen & Rantanen 2008, 358–359.)

Suurin osa lääkeaineiden erittymisestä tapahtuu munuaisten kautta. Vanhenemiseen liittyy merkittävä munuaisten koon pieneneminen, munuaiskehrästen koon pieneminen ja lukumääräinen väheneminen sekä verenkierron heikkeneminen munuaisissa. Erityskyvyn heikkeneminen munuaisissa voi johtaa terapeuttisesti kapeiden lääkkeiden kerääntymiseen elimistöön ja voimakkaisiin haittavaikutuksiin. (Heikkinen & Rantanen 2008, 359.)

Yleisimmät syyt, miksi muistisairauslääkkeitä käytetään, ovat Alzheimerin tauti sekä Parkinsonin taudin muistisairaus (dementia). Suomessa käytettävät lääkeaineet donepetsiili (Aricept), galantamiini (Reminyl), rivastigmiini (Exelon) ja memantiini (Ebixa). Memantiini näistä lääkkeistä vaikuttaa eri tavalla kuin muut: se vaikuttaa aivojen glukamaatti-välittäjäaineen tasapainoon. Tätä ei voi käyttää Parkinsonin tautia sairastaville henkilöille, sillä tämä heikentää Parkinsonin tautiin käytettävien lääkkeiden vaikutusta. (Erkinjuntti ym. 2010, 466–470. Nurminen ym. 2001, 283.)

Lääkkeiden ansiosta asetyylikoliiniesteraasi-entsyymien toiminta estyy. Tämä estää asetyylikoliinin hajoamista ja lisää käytettävissä olevan välittäjäaineen määrää. Lääkityksen tarkoituksena on parantaa potilaan tarkkaavaisuutta, keskittyneisyyttä ja selviytymistä arjen toimista. Sairauksia ei voi parantaa, mutta ajoissa aloitettu lääkitys voi hidastaa sairauden etenemistä ja helpottaa arjen askareissa. (Nurminen ym. 2001, 283.)

Lääkkeillä on myös haittavaikutuksia, kuten ruoansulatuskanavan oireet ja siitä johtuvat pahoinvointi, ruokahaluttomuus, ilmavaivat ja ripuli. Myös levottomuutta ja päänsärkyä voi esiintyä. Paras tapa aloittaa lääkitys on pienet annokset. Asetyylkoliinin lisääntyminen elimistössä supistaa keuhkoputkia ja lisää mahahapon eritystä joten astmapotilaiden ja ulkustautipotilaiden on oltava tarkkana lääkitystä aloittaessaan. Lääkehoidon hyöty on suurin, kun se aloitetaan mahdollisimman varhain taudin toteamisen jälkeen. (Erkinjuntti ym. 2010, 465–470: Nurminen ym. 2001, 283.)

3.6.2 Muistisairauksien lääkkeetön hoito

Muistisairauksien hoidossa oleellista ja merkityksellistä on myös lääkkeetön hoito. Tämä tarkoittaa erilaisia terapioita ja kuntoutuksia. Lääkkeettömän hoidon tarkoituksena on huolehtia muistisairaasta mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti. Hyvän ja mielekkään arjen mahdolliseksi tuominen sekä käytösoireiden vähentäminen ovat keskeiset tavoitteet. Kyseiseen hoitomuotoon kuuluu esimerkiksi oirekohtainen terapia, esimerkiksi viriketuokiot. Omaisten rooli on merkittävä, ja omaisia on hyvä ohjata siinä, kuinka omaisen kanssa tulisi toimia. (Erkinjuntti ym. 2005, 132–133.)

Tavoitteena lääkkeettömässä hoidossa on hyvä ja mielekäs arki sekä käytösoireiden vähentäminen. Kyseisessä hoitomuodossa on otettava huomioon omaisten tukeminen ja opastaminen, hoitoympäristö, oirekohtainen terapia, virkistystoiminta sekä potilaan omien toimintakykyjen arviointi. Esimerkiksi viriketuokiot voivat olla positiivista mielen virkistämistä vanhukselle, mutta liiallinen virikkeiden määrä voi kääntyä jopa haitaksi. Tämä kuitenkin on pitkälti myös potilaskohtainen kysymys. Lääkkeetön hoito soveltuu niille, joiden oireet ovat lieviä. (Erkinjuntti ym. 2005, 132–133.)

Muistisairaahan lääkkeettömässä hoidossa on vältettävä korostamasta perusteetonta rajoittamista sekä avuttomuutta. Hoitoyhteisön ja ympäristön avulla pyritään tukemaan jäljellä olevaa toimintakykyä sekä kompensoimaan puutteita. Lyhyesti sanottuna lääkkeettömällä hoidolla tarkoitetaan erilaisia psykososiaalisia hoidollisia lähestymistapoja, ohjeistusta ja opastusta sekä vuorovaikutukseen ja potilaan ympäristöön vaikuttamista. (Erkinjuntti ym. 2006, 501–502.)

Monenlaisia terapioita, kuten musiikki-, taide- tai toimintaterapioita on myös kehitelty muistisairaiden hyväksi. Ne voivat auttaa käytösoireiden esiintymisessä. Käytösoireet voivat johtua tekemisen puutteesta ja turhautumisesta. On tärkeää pitää huolta muistisairaahan hygieniasta, jos hän ei siitä pysty itse huolehtimaan sekä katsoa että hänellä on mukavat vaatteet. Mahdollisuuksien mukaan hänen on hyvä tuntea itsemääräämisoikeutta sekä yksityisyyttä. (Erkinjuntti ym. 2010, 486.)

3.7 Omaisen rooli muistisairaanhoidossa

Muistisairaanhoidossa siirryttyä asukkaaksi hoitokotiin, joutuu omainen uudenlaisen tilanteen eteen. Omaiselle tulee varmasti mieleen kysymyksiä, jotka koskevat hoitoa ja omaa rooliaan hoidossa. (Kotiranta 2006–2008, 21.)

Moni omainen ei välttämättä uskalla tai kehtaa ottaa yhteyttä hoitohenkilökuntaan muistisairaanhoidon liittyvissä asioissa tai askarruttavissa kysymyksissä. Siksi vastuu omaisen ja henkilökunnan välisestä vuorovaikutuksesta on hoitajalla. Hyvä vuorovaikutus omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä on myös muistisairaanhoidon etu. Omaisten vierailu hoitokodissa on merkityksellistä omaisille, muistisairaalle sekä hoitohenkilökunnalle. Myös omaisen muuttunut rooli vaatii sopeutumista ja aikaa. Vieraillessaan hoitokodissa omaiset tekevät havaintoja annettavasta hoidosta ja muistisairaiden kohtelusta. Omaisten ei tulisi tuntea syyllisyyttä siitä, jos ei pääse tai jaksa käydä vieraillessaan omaisensa luona. Hoitohenkilökunnan tulisi tehdä omaisille selväksi, että muistisairaanhoidon on nyt hoitajien vastuulla, mutta kuitenkin omaisella on myös roolinsa muistisairaanhoidossa elämässä. (Kotiranta 2006–2008, 21–22.) Omaiset voivat tehdä vieraillessaan muistisairaanhoidon kanssa niitä asioita, mitä he ovat aikaisemminkin tehneet, esimerkiksi kirkossa käynti, kynsien lakkaus, hiusten laitto ynnä muuta sellaista.

Omaiset ovat erilaisia siinä, miten aktiivisesti he haluavat ja pystyvät olemaan osana muistisairaanhoidossa. Omaisen aktiivisuuteen vaikuttaa paljon se, miten omainen otetaan vastaan hoitoyhteisössä ja kokeeko hän olevansa tervetullut vai vieras. Omaisella on runsaasti tietoa esimerkiksi läheisen tarpeista, toiveista, tavoista, tottumuksista ja elämänhistoriasta ja näiden tietojen pohjalta voidaan suunnitella ja toteuttaa paras mahdollinen hoito. Laadukkaan hoidon ja elämän takaamiseksi hoitohenkilökunnan on hyvä tietää muistisairaanhoidon menneisyyden merkittävimmistä tapahtumista, olivatpa ne hyviä tai huonoja. Omaista ei pidä painostaa kertomaan kaikkia asioita kerralla, sillä omaisten täytyy ensin oppia luottamaan hoitotyöntekijöihin ennen kuin he kertovat läheistensä elämäntarinatietoja. Hoitokertomukseen kirjataan asiat jotka vaikuttavat laadukkaan hoidon aikaansaamiseksi. (Mäkisalo-Ropponen 2008, 16–18.)

Kun läheinen ihminen sairastuu muistisairauteen, yksi raskaimmista muutoksista omaiselle on, kun muistisairas muuttuu. Omaiselle voi helposti tulla ajatuksia, ettei hän enää tunne läheistään. Viehättävä ja herttainen ihminen voi muuttua kiroilevaksi

äkäpussiksi tai mahtipontinen perheen pää pelokkaaksi takertuvaksi lapseksi. Tällaisessa muutoksessa on kyse siitä, että potilas ei muistisairauden edetessä kykene hallitsemaan tunteitaan. Tilannetta vaikeuttaa sairaudesta aiheutuva turvattomuuden tunne. Muistisairas ei itse kykene tätä välttämättä ymmärtämään, mutta omaisen on hyvä tietää, että tämä on muistisairaalle hallitsematon tilanne (Sulkava ym. 1993, 102–103). Sairaus ja sen aiheuttamat toimintakyvyn muutokset aiheuttavat muutoksia sekä henkisessä että fyysisessä minäkuvassa. Nämä muutokset vaikuttavat myös toimintakykyyn (Viramo 2001, 17).

Omainen voi helposti kokea syyllisyyttä muistisairaahan hoidon vastuun siirtyessä muualle taholla. Tätä vaikeuttaa vielä se, että muistisairas on vastahakoinen lähtemään mihinkään muualle hoitoon. On kuitenkin muistettava, että muistisairas on psyykkisesti heikko ja puolustuskyvyn ja paras paikka edenneen muistisairaahan omaavalle henkilölle on hoitokoti, jossa on ympärivuorokautinen hoito. Muistisairaahan hoito on raskasta vuorokauden ympäri yhdelle tai kahdelle henkilölle. Vaikka sairastuneen omaisen avuttomuus ja henkinen taantuminen voivat tuntua läheisestä velvoittavilta, on kuitenkin parempi pystyä tekemään raskaita päätöksiä, kuin sairastuttaa myös itsensä. Valitettavan usein omaishoitajan jäävät yksin hoidettavansa kanssa. Vanhat ystävät voivat pelätä tulla kylään, sillä eivät tiedä kuinka suhtautua sairaaseen. Myös omaishoitaja syrjäytyy helposti muiden ihmisten luota oman ahdistuksen sekä jonkinlaisen häpeän tunteen vuoksi. (Sulkava ym. 1993, 104–106.)

Muistisairaahan käyttäytymisen muutokset ovat seikkoja, jotka ehkä eniten hämmentävät omaisia ja aiheesta kysytäänkin paljon. Muutoksia käyttäytymisessä voivat olla äkkipikaisuus, kiroilu, aggressiivisuus, äänen korottaminen sekä lyöminen. Parhaiten omainen tällaisissa tilanteissa osaa auttaa olemalla maltillinen ja kärsivällinen. Muistisairailla on herkkyys ”imeä itseensä vaikutteita”. Hermostumalla tilanteessa muistisairas hermostuu vielä enemmän. Myös omaisen tulee kertoa omat tunteensa muistisairaalle käytösoireiden ilmetessä. (Erkinjuntti ym. 2005, 173–175.)

Sanotaan että muistisairaahan läheinen kokee omaisensa kanssa kolme kuolemaa. Ensimmäinen luopuminen tapahtuu silloin, kun muistisairaus todetaan ja omaisen persoonallisuus muuttuu ja muistisairas ei tunnu enää samalta henkilöltä kuin ennen. Toinen luopuminen tapahtuu muistisairaahan siirryttäessä kodin ulkopuoliseen hoitoon. Hoitavasta läheisestä voi tämä tuntua yhteisen elämän päättymiseltä. Tämä kui-

tenkin todellisuudessa antaa mahdollisuuden täysin uudentlaiselle suhteelle. Jos läheinen ei ole niin väsynyt ja huolehtimisen taakka on harteilta pois, voi kanssakäyminen olla läheisen puolelta iloisempaa ja kärsivällisempää. Vieraillessa omaisen luona voi keskittyä vaikkapa parisuhteeseen ja yhdessä oloon. Viimeinen luopuminen tapahtuu kun läheinen kuolee. On ymmärrettävää, että omaisen haluaa pitää lähellään muistisairaudesta huolimatta. Läheinen saattaa tarvita ammattiapua hyväksyäkseen sairauden etenemisen ja kuoleman läheisyyden sairaudessa. On hyvä muistaa että kuolema on kuitenkin vapauttava ja ainut ”parantava” tapahtuma muistisairaassa elämässä. (Sulkava ym. 1993, 108–109.)

3.8 Muistisairaiden käytösoireet

Käytösoireita esiintyy kaikissa etenevissä muistisairauksissa, jopa noin 90 prosenttia kaikista muistisairaista kärsii jossakin taudin vaiheessa käytösoireista. (Erkinjuntti ym. 2010, 92.) Muistisairauksiin liittyy kognitiivisten oireiden ohella myös psykologisia oireita ja käyttäytymisen muuttumista. Käytösoireet kertovat muistisairaassa mielen sisällöstä ja psyykkisestä reagoinnista. Sairauden myötä loogiseen ajatteluun pohjautvaan psykologiseen työskentelyyn kyky heikentyy, mutta emotionaalinen havainnointi ja reagointi saattavat korostua. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 117: Tilvis ym. 2010, 133.) Käytösoireet saattavat altistaa muistisairaita uusille sairauksille, kuten loukkaantumisille tai käytösoireiden hoitoon käytettävien lääkkeiden sivuvaikutuksille. (Erkinjuntti ym. 2010, 92.)

Tyypillisiä muistisairaassa käytösoireita ovat:

- masennus, apatia, surullinen ilme, itkuisuus
- aggressiivisuus, ärtyneisyys
- ahdistuneisuus ja pelko
- sekavuus
- levottomuus ja kuljeskelu
- huutelu
- pakko-oireet
- virhetulkinnat
- motorinen levottomuus

- varastamisharhat
- psykoottiset oireet (näköharhat, kuuloharhat, harhaluulot)
- unihäiriöt, uni-valverytmin häiriöt
- paranoidisuus
- aistiharhat
- toisto-oireet ja tavaroiden keräily
- pakkoitku ja pakkonauru
- seksuaaliset käytösoireet
- persoonallisuuden muutokset.

(Mukailtuna Sulkava ym. 3/1999, 6-49; Erkinjuntti ym. 2010, 92–95.)

3.8.1 Käytösoireiden syntyyn vaikuttavat tekijät

Käytösoireiden taustalta löytyy usein monia eri syitä. Neurokemiallisten ja patologisten muutosten lisäksi käytösoireiden syntyyn vaikuttavat fyysiset tekijät, persoonallisuus ja elinympäristö. Muistisairaudet ja käytösoireet ovat yhteydessä toisiinsa, sillä tiedonkäsittelytoimintoja säätelevät aivoalueet osallistuvat myös mielialan ja käyttäytymisen säätelyyn. Käytösoireiden syitä arvioitaessa tulee ottaa huomioon muistisairaahan somaattinen terveydentila ja käytössä oleva lääkitys. Muistisairas ei välttämättä kykene tai osaa kertoa kivustaan tai huonosta olostaan, vaan ilmentää tilansa aggressiivisella tai levottomalla käytöksellä. Käytösoireiden taustalla voi olla infektio, jokin muu sairaus tai kipu. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 118–119; Tilvis ym. 2010, 133.)

Myös vuorokauden ajalla on merkitystä käytösoireen syntyyn, sillä esimerkiksi alkuiltasta esiintyy usein oireita. Persoonallisuus, elämänhistoria, minäkuva ja sairauden siihen tuomat muutokset sekä tunneherkkyyden lisääntyminen ja puolustusmekanismien heikentyminen saattavat laukaista käytösoireita. (Sulkava ym. 1999, 14–15.)

Turhautuminen ja mielialan vaihtelut aiheutuvat muistisairaudesta johtuvasta puutteellisesta tilanteen tulkinnasta ja kommunikoinnin vaikeudesta. Sairauden myötä itseilmaisun keinot muuttuvat, joten muiden voi olla hankalaa ymmärtää muistisairaahan käyttäytymistä, toiveita ja ajatuksia. Vaarana voi olla, että toiveet ymmärretään väärin ja jopa sivuutetaan, minkä muistisairas kokee loukkaavana. Jatkovasti vaihtuvat kanssaisihmiset saattavat herättää turvattomuutta ja hylätyksi tulemisen tunteita. Huolen ja pelon tunteet voivat ilmentyä sinnikkäänä haluna lähteä kotiin. Aggressioiden taustalla

voi olla halu suojella omaa yksityisyyttä, koskemattomuutta ja reviiriä. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 118–119; Sulkava ym. 1999, 14.)

3.8.2 Käyttöoireiden selvittäminen

Käyttöoireita hoitaessa tulisi pyrkiä löytämään oireita laukaisevat tekijät. Näiden asioiden selvittämisessä tarvitaan koko hoitotiimin ammattitaitoa, kuten hoitamisessakin. Muistisairaana ja omaisen haastattelemisen sekä havainnointi ovat tärkeimmät työvälineet. (Sulkava ym. 1999, 16.) Käyttöoireita selvitettäessä pyritään ymmärtämään mitä muistisairas käyttäytymisellään viestittää. Muistisairaana elämänhistorian ja peruspersoonallisuuden tunteminen auttavat huomaamaan mikä on hänelle ominaista käytöstä ja toisaalta mitä taas on käyttöoiretta. (Sulkava ym. 1999, 17.)

Somaattisen terveydentilan tutkiminen kuten: verenpaineen mittaaminen, keuhkojen ja sydämen kuuntelu, vatsan palpointi ja lääkityksen tarkistaminen ovat tärkeitä. Erityisesti aistien, kuten näön ja kuulon selvittäminen sekä suolen ja virtsarakon toiminnan tarkistaminen on tärkeää, sillä aistitoimintojen vajeet altistavat käyttöoireille. Käyttöoireiden selvittämisen apuvälineenä voidaan käyttää myös erilaisia testejä. Depressiivisiä oireita voidaan selvittää esimerkiksi Cornellin masennusasteikolla, Cohen-Mansfieldin levottomuusasteikolla (CMAI), Neuropsykiatrisella haastattelulla (NPI) tai Geriatrisella depressioasteikolla (GDS). Hyvin usein käyttöoireiden syy tai laukaiseva tekijä löytyy fyysisestä tai sosiaalisesta ympäristöstä ja siitä kuinka muistisairas sen tulkitsee. (Sulkava ym. 1999, 16–17; Hartikainen & Lönnroos 2008, 123.)

3.8.3 Käyttöoireiden hoito

Käyttöoireiden hoidossa on aina ensisijaisena hoitokeinona lääkkeettömät hoitomuodot ja lääkehoidot vasta toissijaisia. (Tilvis ym. 2010, 134.) Käyttöoireisiin ei aina tarvitse puuttua lainkaan, siksi ennen niihin puuttumista on hyvä selvittää onko oireista kenellekään haittaa ja voidaanko oireita sietää. Jos käyttöoireet heikentävät potilaan kykyä huolehtia itsestään, aiheuttaa vaaratilanteita, rasittavat potilasta sekä omaisia tai vaarantaa sosiaalisia kanssakäymisiä tulee niitä hoitaa. Joskus oireita ei saada poiste-

tuksi kokonaan ja silloin joudutaan tyytymään oireiden lievittymiseen. (Sulkava 1999, 17–18; Tilvis ym. 2010, 134–135.)

Tärkeä osa hyvää hoitoa on fyysisen hoitoympäristön muuttaminen muistisairaalle turvalliseksi ja virikkeiden määrän optimointi. (Tilvis 2010, 134–135.)

Lääkkeettömän hoidon tärkeä osa on ymmärtää käytösoire viestinä muistisairaahan ihmisen sisäisestä mielenmaailmasta ja pahasta olost. Sairastuneen omasta mielestä käytösoireiden taustalla on mielekkäitä syitä. Muistisairauden mukanaan tuoma toimintakykyä heikentävä vaikutus ja kuolemaan johtamiseen suhtautuminen on ymmärrettävästi raskasta. Muistisairaahan kuunteleminen ja hänen tilanteensa ymmärtäminen saattavat lievittää käytösoireita. Hoito on suunniteltava yksilöllisesti ja kohdennettava syyn mukaan. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 121–122.)

Nopea käytösoireisiin puuttuminen on tärkeää potilaan, omaisten sekä hoitohenkilökunnan ja yhteisön jaksamisen kannalta. Käytösoireita voidaan ehkäistä hyvällä lääketieteellisellä hoidolla, fyysisellä perushoidolla, liikunnalla, toimintakyvyn ylläpitämisellä, turvallisilla ja arvostavilla sosiaalisilla suhteilla sekä turvallisella elinympäristöllä. (Hartikainen & Lönnroos 2008, 121–122.)

4 OPPAAN SUUNNITTELU, TOTEUTUS JA TULOS

Olimme yhteydessä hoitokoti Aukustin toimitusjohtajaan syksyllä 2010, jolloin keskustelimme opinnäytetyön tekemisestä heille. Lopullisen aiheen opinnäytetyölle saimme 15.11.2010, silloin aloimme tehdä ideapaperia. Opinnäytetyömme aihe hyväksyttiin 2.12.2010 ja sopimus opinnäytetyön tekemisestä (**LIITE 1**) allekirjoitettiin 17.1.2011. Heti kun aihe oli hyväksytty, aloitimme oppaan tekemisen suunnittelemalla alustavan sisällysluettelon omien tietojemme ja pohdiskelujemme perusteella. Samalla aloimme miettiä ja etsiä lähteitä oppaan tekemiseen.

Halusimme tehdä kyselyn Aukustissa asuvien muistisairaiden omaisille, jotta saisimme selville mitä tietoa he itse olisivat kaivanneet siirtymävaiheessa. Kyselylomake (**LIITE 2**) oli kooltaan A4, missä oli neljä kysymystä liittyen heidän omaisensa siirtymisestä hoitokotiin asumaan. Kysymyksiä olivat: 1. Mistä asioista olisit kaivannut

enemmän tietoa omaisesi sairastuessa muistisairauteen? 2. Mistä asioista olisit halunnut lisää tietoa omaisesi siirryttyä hoitokoti Aukustiin? 3. Millaisia kysymyksiä hoitokotiin siirtyminen herätti? 4. Millaisia kysymyksiä omaisen sairastuminen herätti?

Hoitokoti Aukustissa järjestettiin 10. tammikuuta 2011 Aukustipäivä, jolloin kysely oli helppo toteuttaa. Paikalle oli kutsuttu hoitokodin asukkaiden läheisiä joilta viideltä saimme vastauksen. Läheisten vastaukset olivat samantyyppisiä, joten oletamme että vastaukset ovat luotettavia ja huolet aiheellisia. Aloimme työstää oppaan sisältöä näiden vastausten perusteella. Vastauksista kävi ilmi, että muistisairaiden läheisillä on siirtymävaiheessa mielessään hyvin paljon erilaisia kysymyksiä monista eri asioista. Läheisten mielessä oli kysymyksiä mihin he eivät ole edelleenkään saaneet vastauksia jopa ajalta ennen sairauden diagnosointia. Yleisimpiä huolenaiheita oli sopeutuminen hoitokotiin, perinnöllisyys, kuntoutus, vierailut hoitokodissa sekä omaisen pärjääminen hoitokodissa.

Kyselylomake muistisairaalle omaiselle, läheisten vastauksia:

”Miten mummi sopeutuu asumaan pienessä huoneessa toisen ihmisen kanssa.”

”Miten voisimme taata hänelle parhaan mahdollisen hoidon.”

”Tarkistetaanko hoitosuunnitelma miten usein.”

”Hoitopaikan saaminen oli helpotus, tuli turvallinen olo.”

”Onko perinnöllistä.”

”Aiheuttaako vaikea elämäntilanne mahdollisuuden sairastua.”

”Omaista ei kuultu (ei otettu todesta, kun äidin sairaus ilmeni.)”

”Kuinka hän täällä pärjää.”

”Onko täällä saman oloista seuraa, että voisi keskustella samalla tasolla.”

”Tosi paljon on vaikka mitä kysymyksiä aivan laidasta laitaan.”

”Miten muistisairautta voi hoitaa, onko siihen olemassa lääkitystä.”

Tämän jälkeen otimme yhteyttä eri muistihoitajiin Mikkelissä, Ristiinassa ja Joensuussa. Saimme ensimmäisenä vastauksen Mikkelin seudun omaiset ja läheiset ry:n toiminnan johtajalta. Hän kiinnostui aiheestamme ja ehdotti tapaamista, koska aihe on lähellä hänen sydäntään ja hän on huomannut työssään tällaiselle oppaalle olevan tarvetta. Pidimme hänen kanssaan palaverin 24.1.2011 jossa kävimme läpi oppaan sisältöä ja hän antoi meille paljon vinkkejä ja materiaalia oppaan ja opinnäytetyön tekemiseen. Palaverissa saimme tarkennettua oppaan sisältöä ja näin aloitimme oppaan sisäl-

lön tuottamisen. Saimme oppaan ensimmäisen version valmiiksi 17.2.2011 ja tämän jälkeen tapasimme hänet vielä kerran 28.2.2011. Hän antoi meille paljon vinkkejä ja palautetta siitä, mihin suuntaan opasta kannattaa lähteä kehittämään.

Jokaisessa oppaan tekovaiheessa lähetimme oppaan Aukustin toimitusjohtajalle kommentoitavaksi ja teimme muutokset oppaaseen hänen toiveidensa mukaan. Muutostoi-veisiin kuului muun muassa, että asiakas nimitykseen tulisi johdon mukaisuutta, op-
paasta poistettaisiin vaikeat ammattisanat sekä jotkin asiat paremmin perusteltuina. Hän pyysi myös korostamaan vielä enemmän omaisen roolia. Hoitokoti Aukustista yhteyshenkilömme on ollut Aukusti Oy:n toimitusjohtaja ja häneltä olemme saaneet kaikki hoitokoti Aukustia koskevat taustatiedot. Huhtikuun aikana teimme oppaaseen suuria muutoksia, kuten lyhensimme sitä ja lisäsimme sisältöön enemmän omaisen näkökulmaa. 28.4.2011 lähetimme viimeistellyn muokatun version luettavaksi ja kommentoitavaksi.

Huomasimme opasta tehdessämme, että graafinen suunnittelu ja ulkoasun tekeminen ovat työläitä sisällön kirjoittamisen lisäksi, joten aloimme etsiä audiovisuaalisen alan opiskelijaa, joka voisi suunnitella ja tehdä oppaалlemme ulkoasun. Opiskelija löytyi lähipiiristä. Tämä opiskelija opiskelee Joensuussa Pohjois-Karjalan ammattiopistossa audiovisuaalisen alan perustutkintoa kolmatta vuotta. Hänen opintoihinsa sisältyy va-
loluuvauksen sommitteluperiaatteet ja kameran käyttö sekä graafisen suunnittelun ja typografian perusteet. Hän on luvannut suunnitella meille ulkoasun ja ottaa myös va-
loluuvia opasta varten jos niitä tarvitaan. Saamme käyttöömmme hänen koulultaan tar-
vittavat välineet ja tietokoneohjelmat toteuttamista varten. Kyseinen opiskelija saa itselleen hyväksi luettua joitakin opintoja omassa koulussaan.

Halusimme kirjoittaa oppaan mahdollisimman selkokielellä, jotta muistisairaiden omaiset ymmärtäisivät oppaan sisällön ja että sitä olisi helppo lukea. Toivomme että opas vastaa omaisten mieltä askarruttaviin kysymyksiin ja antaa rohkeutta kysyä hen-
kilökunnalta mitä tahansa. Tarkoituksena on, että opas rohkaisee muistisairaان omai-
sia hyvään yhteistyöhön hoitokodin henkilökunnan kanssa ja tietävät olevansa tärke-
ässä roolissa muistisairaان parhaan mahdollisen hoidon saavuttamisessa. Oppaassa on nimenomaan haluttu korostaa omaisen roolia.

5 POHDINTA

Väestö ikääntyy ja vanhuksien määrä kasvaa ja samalla vanhusten hoitopaikkoja vähennetään. Kaikissa vanhusten hoitopaikoissa ei ole tarpeeksi henkilökuntaa työmäärään nähden ja tästä johtuen henkilökunta voi kokea riittämättömyyttä, koska ei ehdi tehdä työtään antaen riittävästi aikaa jokaiselle vanhukselle. Mediassa puhutaan paljon vanhusten hoidosta. Useimmiten puhuja on omainen, joka kokee, että vanhuksia joko kohdellaan tai hoidetaan huonosti. Myös omaiset tulisi ottaa huomioon vanhuksen hoidossa, eikä jättää ulkopuolelle. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on korostaa omaisen roolin tärkeyttä ja ylipäättään tehdä rooli muistisairaana omaiselle. Kun omainen saa roolin läheisensä hoidossa ja ovat ajan tasalla hoidosta, omainen kokee olevansa tärkeä ja merkittävä henkilö muistisairaana hoidossa ja elämässä. Koska muistisairas ei pysty itse välttämättä kertomaan elämästään ja menneisyydestään, omainen on tärkeässä roolissa tasapainoisen ja hyvän hoidon aikaansaamiseksi.

Oppaan kirjoittamiseen kuului paljon eri vaiheita ja asioita. Aloimme ajoissa koota materiaaleja ja asiantuntijoiden mielipiteitä siitä, mitä tällainen opas voisi sisältää. Löysimme Mikkelin seudun omaiset ja läheiset Ry:stä yhteistyökumppanin, joka mielellään auttoi ja opasti meitä sekä otti luettavakseen keskeneräisen oppaan. Tapasimme hänet muutaman kerran ja saimme hyödyllisiä vinkkejä. Lähetimme myös oppaan raakaversiota Aukusti Oy:n toimitusjohtajalle, joka myös kertoi oman mielipiteensä oppaan sisällöstä ja antoi ehdotuksia. Tällainen yhteistyö eri tahojen kanssa opetti ja kehitti toimintaa yhteistyökumppaneiden kanssa. Oli hyvä, että saimme myös muualta mielipiteitä ja ohjeistusta.

Parin kanssa opinnäytetyön tekeminen oli helpottavaa ja samalla haastavaa. Aikataulujen yhteensovittaminen oli ajoittain haasteellista, mutta kirjoittelimme tekstejä myös erikseen ja yhdistimme ne myöhemmin yhteensopiviksi. Molemmat olimme kuitenkin ajan tasalla kokoajan opinnäytetyön sisällöstä ja toisen tuottamasta tekstistä. Ajatuksemme olivat yhtenevät opinnäytetyön sisällöstä ja ideoista ja tästä syystä opinnäytetyö kuitenkin eteni nopeasti pientä kesätaukoa lukuun ottamatta. Yhteensopivien ajatusten takia asettamamme tavoitteetkin tulivat täyttyneeksi.

Syventyminen tähän aiheeseen teki siitä kokoajan mielenkiintoisemman. Alkutilanteeseen verrattuna opimme hyvin paljon kyseisestä aiheesta. Muistisairauksia esiintyy

yleisesti paljon ja siitä pitäisi ihmisten enemmän tietääkin. Kaikki omaiset eivät välttämättä tiedä mitä kaikkea muistisaira kanssa voisi tehdä tai mitä kaikkea siihen kuuluu. Mielestämme opas onkin hyvin hyödyllinen, sillä omaiselle ei ole tehty roolia muistisaira elämässä. Se sai omat ajatukset omiin isovanhempiin ja vanhempiin ja siihen, jos oma läheinen sairastuu.

Oman ammatillisen osaamisen näkökulmasta oppaan teko syvensi ja antoi lisää tietoa aiheesta. Opinnäytetyön kirjoittaminen ja lähteiden etsiminen oli helppo aloittaa, kun takana oli teoriaa vanhusten hoitotyöstä sekä molemmilla meillä myös työkokemusta vanhusten ja muistisairaiden hoidosta. Tiedonhankinnan kehittymisessä ja yhteistyön tekeminen muiden tahojen kanssa harjaantui ja tästä on varmasti hyötyä myös tulevaisuudessa. Muistisairaus on hyvin yleinen ilmiö ja melkein missä tahansa olet töissä tulet kohtaamaan myös muistisairaita sekä heidän läheisiään. Aiheeseen syventyminen on siis etu ja hyöty tulevaisuuttakin ajatellen.

Tiedonhaku aiheesta ei ollut kovin vaikeaa. Lähteitä löytyi, koska aihe on niin yleinen. Tietoa löytyi siis monipuolisesti ja runsaasti myös tuoreita lähteitä. Tekemämme kyselyn ja ammatti-ihmisten mielipiteiden pohjalta kokosimme oleellisen tiedon oppaaseen.

Toivomme, että oppaasta olisi hyötyä hoitokodin uusien asukkaiden omaisille. Toivomme myös että omaiset saisivat vinkkejä omaan roolinsa muistisaira elämässä, helpotusta käytösoireiden ymmärtämiseen sekä tietoa siitä, mitä kaikkea he voivat tehdä muistisaira kanssa hoitokotiin muuttamisen jälkeen. Hoitokotiin muuttaminen ei ole yhteisen elämän loppu, vaan niitä samoja asioita joita ennenkin on tehnyt, voi edelleen tehdä yhdessä.

5.1 opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyössämme eettisinä lähtökohtina olivat kyselyyn vastanneiden henkilöllisyyden pysyminen salassa ja kyselyyn vastaamiseen vapaaehtoisuus. Kerroimme kyselylomakkeessa, että käytämme vastauksia vain opinnäytetyöhön. Opinnäytetyömme luotettavuudesta kertoo myös se, että opinnäytetyöhön käyttämämme lähteet olivat suurimmaksi osaksi melko uusia, mutta vanhemmista lähteistä ottamamme tieto oli hyvin samankaltaista kuin uudempien.

Kyselystä saadut tulokset olivat mielestämme luotettavia, sillä vastanneet olivat kokeneet itse siirtymävaiheen sekä läheisen sairastumisen. He siis kertoivat omista kokemuksistaan ja tunteistaan. Monissa vastauksissa oli samankaltaisuutta, joten huolet olivat varmasti aiheellisia. Aukustissa on hoitopaikkoja kymmenen ja vastauksia saimme viideltä omaiselta. Hoitopaikkoihin nähden vastauksia tuli siis hyvin, vaikkakin määrältään viisi on melko vähän.

Mielestämme on epäeettistä, että omaisille ei aina ole löytynyt roolia muistisairaanhoidossa. Moni kokee jääneensä ulkopuolelle läheisensä asioissa läheisen siirryttyä kodin ulkopuoliseen hoitoon. Osa muistisairaiden omaisista haluaisi osallistua hoitoon enemmän, mutta ei tiedä miten. Halusimme oppaassa painottaa sekä muistisairaanhoidon omaisen että muistisairaanhoidon roolia. Kokonaisuudessaan vanhushoidon näkökulmasta omaisen rooli on jäänyt liian vähälle huomiolle.

LÄHTEET

Alzheimerin tauti. Muistiliitto 2011a. Www-dokumentti.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistisairaudet/alzheimerin_tauti/. Ei päivitystietoja. Luettu 20.1.2011.

Antinluoma, Eeva-Maria. 1999. Julkaisijan käsikirja. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilkka (toim.) 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Jari, Rinne, Juha & Huovinen, Maarit (toim.) 2005. Muistihäiriöt. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha, Soininen, Hilkka (toim.) 2006. Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Kustannus Oy duodecim.

Hartikainen, Sirpa, Lönnroos, Eija (toim.) 2008. Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki :Edita Prima.

Heikkinen, Eino, Rantanen, Taina (toim.) 2/2008. Gerontologia. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Helenius, Jutta 2005. Kirjoittajan ABC: Tekstin ja kielenhuollon merkitys. Www-dokumentti.
http://webcgi.oulu.fi/oykk/abc/kirjoittamisprosessi/tekstin_ja_kielenhuollon_merkitys/ Ei päivitystietoja. Luettu 20.10.2011

Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen, Päivi (toim.) 1998. Kuntouttava työote demen-toituvien hoitotyössä. Tampere: Tammer-paino Oy.

Huttunen, Matti 2010. Dementia. Www-dokumentti.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00358. Päivitetty
 23.7.2010. Luettu 10.2.1011.

Kotiranta, Tuija 2006-2008. Omaisena edelleen -opas kodin ulkopuolisessa hoidossa olevien omaisille. Omaisten tukiverkot VERSOT –kehittämisprojektin materiaalia: Raha-automaattiyhdistys.

Muistihäiriöt ja dementia. Muistiliitto 2011d. Www-dokumentti.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistihairiot_ja_dementia/. Ei
 päivitystietoja. Luettu 28.1.2011.

Muistisairauksien kuntoutus ja lääkkeetön hoito. Muistiliitto 2011b. Www-dokumentti.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/laakkeeton_hoito/. Ei päivitystietoja. Luettu 17.1.2011.

Muistisairauksien hoito, kuntoutus ja lääkehoito. Muistiliitto 2011c. Www-dokumentti.
http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/hoito_ja_kuntoutus/laakehoito/. Ei päivitystietoja. Luettu 17.1.2011.

Mustajoki, Marianne, Alila, Anja, Matilainen, Elina, Rasimus, Mirja (toim.) 2010. Sairaanhoidajan käsikirja. Porvoo: Kustannus Oy Duodecim

Mäkisalo-Ropponen, Merja 2008. Omaiset pitkäaikaishoidossa. Sairaanhoidaja 11, 16-18.

Nurminen, Marja-Leena 2001. Lääkehoito. Helsinki: WSOY/ Oppimateriaalit.

Nurminen, Marja-Leena 2006. Lääkehoidon ABC. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri, Eloniemi-Sulkava, Ulla 3/1999. Dementoiviin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. Helsinki: Janssen-Cilag Oy.

Sulkava, Raimo 1/2002. Lewyn kappale- tauti. Janssen-Cilag Oy.

Sulkava, Raimo, Ulla, Eloniemi, Erkinjuntti, Timo & Hervonen, Antti 1993. Dementia, Opas omaisille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisu, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo, Viitanen, Matti (toim.) 2010. Geriatria. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Viramo, Petteri (toim.) 2001. Kuntoutusratkaisuja dementoitunut ihmisen arkeen, Opas ammattihenkilöstölle. Suomen dementiahoitoyhdistys Ry. Novartis Finland Oy.

LIITE 1. Sopimus opinnäytetyön tekemisestä



MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

SOPIMUS OPINNÄYTETYÖN TEKEMISESTÄ

Sopijaosapuolet:

Opinnäytetyön tilaaja: Hortokoti Antusti Oy

ja Mikkelin ammattikorkeakoulun _____ laitoksen
hoitotyön koulutusohjelman opiskelijat Johanna
Vatanen ja Asta Kauhanen

Opinnäytetyön aihe: Opas muistisairaalle omaiselle

Opinnäytetyön ohjaajat:

Ohjaava opettaja: Elena Louppila-Kupiainen

Työelämäohjaaja: Tuija Jormanainen

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika: 11/2011

Muut sopimusehdot:

17.1.2011

Aika ja paikka

Asta Kauhanen
Opiskelijan/opiskelijoiden allekirjoitus

Tuija Jormanainen
Toimeksiantajan allekirjoitus

Kyselylomake muistisairan omaiselle

Kyselyn tuloksia käytetään opinnäytetyöhön (Mikkelin AMK) ja tuloksista tuotetaan opaslehtinen Hoitokoti Aukustin käyttöön. Kysely tehdään nimettömänä. Kiitos vastauksista. Terveisin sairaanhoitaja opiskelijat Johanna Vatanen ja Asta Kauhanen.

1. Mistä asioista olisit kaivannut enemmän tietoa omaisesi sairastuessa muistisairauteen?
2. Mistä asioista olisit halunnut lisää tietoa omaisesi siirryttyä hoitokoti Aukustiin?
3. Millaisia kysymyksiä hoitokotiin siirtyminen herätti?
4. Millaisia kysymyksiä omaisen sairastuminen herätti?

Opas muistisairaan omaiselle

Johanna Vatanen ja Asta Kauhanen

Asumisapalvelua ikääntyville
HOITOKOTI AUKUSTI OY
Rantakatu 2, 81200 Eno
p.013 762 511


MIEKKELIN AMMATTIOPETTAJAKOULU
Maa- ja metsätieteiden tutkimuskeskus

I YLEISTÄ MUISTISAIRAUKSISTA

Yleisimmät dementiaoireita aiheuttavat etenevät muistisairaudet ovat Alzheimerin tauti (n. 60-70% kaikista dementiapotilaista), sydän- ja verisuoniperäinen aivoverenkierron häiriö (n. 15-20%), Lewyn kappaletauti ja otsalohko-rappeumasta johtuva muistisairaus. Myös Parkinsonin tauti voidaan laskea eteneviin muistisairauksiin sen aiheuttamien tiedonkäsittelyvaikeuksien vuoksi. Lääkällä ihmisillä verenkiertohäiriöiden ja Alzheimerin taudin yhdistelmä on myös varsin yleinen dementiaoireiden aiheuttaja.

Muistisairaudet vaikeuttavat ihmisen kykyä ilmaista itseään, tunteitaan ja tarpeitaan. Ilmaisekeinot muuttuvat, minkä vuoksi muiden ihmisten voi olla vaikeaa ymmärtää sairastuneen tarpeita. Muistisairaudesta huolimatta ihmisellä säilyy monia kykyjä ja ominaisuuksia, joiden kunnioittaminen hoitokodissa on hyvän hoidon edellytys. Huumorintajun säilyttäminen auttaa laukaisemaan hankalia tilanteita ja tukee normaaliutta ja antaa mielihyvän kokemuksia

2 SIIRTYMINEN KODIN ULKOPUOLISEEN HOITOON

Siirtyminen kodin ulkopuoliseen hoitoon sekä omasta kodista lopullisesti muuttaminen on useimmille hyvin vaikeaa. Myös omaiset pelkäävät siirtymävaihetta ja juuri he saattavat lykätä muuttoa hoitopaikkaan, jopa oman terveytensä uhalla. Omaisilla on monia huolenaiheita läheisen pärjäämisestä hoitokodissa, kuten voinnin heikkeneminen, asiakkaan kaltoin kohtelu, ruokailuhetkien kiireellisyys, mahdollisuudet ulkoiluun, virkistystoiminnan riittävyys, yksinäisyys jne. Nämä kaikki ajatukset ja huolenaiheet ovat normaaleja siirtymävaiheessa. Hoitokoti Aukustin henkilökunta vastaa mielellään kaikkiin kysymyksiin ja mieltä askarruttaviin asioihin.

Kodikkuutta hoitoympäristöön tuo henkilökohtaiset valokuvat, taulut ja pienet esineet, joiden merkitys asiakkaan ympärillä on suuri. Yhteydenpidon jatkuminen omaisten ja läheisen välillä on merkityksellistä asiakkaan hyvinvoinnin ja hoitomyönteisyyden kannalta. Omaisten toivotaan tuovan esille läheisensä hoitoon ja huolenpitoon liittyviä toiveita.

10 LÄHTEET

- Erkinjuntti, Timo, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka 2006. Muisti-häiriöt ja dementia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Sulkava, Raimo Eloniemi, Ulla, Erkinjuntti, Timo & Hirvonen, Antti 1993. Kirjan nimi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Nurminen, Marja-Leena 2006. Lääkehoidon ABC. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.
- Hartikainen, Sirpa, Lönnroos, Eija (toim.) 2008. Geriatria arvioinnista kuntoutukseen. Helsinki: Edita Prima.
- Tilvis, Reijo, Pitkälä, Kaisa, Strandberg, Timo, Sulkava, Raimo, Viitanen, Matti (toim.) 2010. Geriatria. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Heimonen, Sirkkaliisa & Voutilainen Päivi (toim.) 2000. Kuntouttava työote dementoituvien hoitotyössä. Helsinki: Monila Oy.
- Duodecim apteekki-sarja 2005. Muistihäiriöt. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Sulkava, Raimo, Viramo, Petteri, Eloniemi-Sulkava, Ulla 3/1999. Dementoi- viin sairauksiin liittyvät käytösoireet. Janssen-Cilag Oy.
- Kotiranta, Tuija, Omaisena edelleen ry 2009. Omaiset osana hoidon ja hoivan kokonaisuutta - opas ammattihenkilöstön ja omaisen tueksi. Pori: Kehitys Oy.
- Muistihäiriöt ja dementia. Muistiliitto 2011. Www-dokumentti. http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/muistihairiot_ja_dementia/. Ei päivitystietoja. Luettu 28.1.2011.
- Muisti ja sairaudet. Muistiliitto 2011. Www-dokumentti. http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_jamuistisairaudet/. Päivitetty 15.1.2010. Luettu 14.2.2011.

9 YHTEISTYÖ ASIAKKAAN OMAISEN JA TYÖNTEKIJÄN VÄLILLÄ

Hyvä yhteistyö edellyttää luottamusta omaisen ja työntekijän välillä. Hyvän hoitosuhteen saavuttamiseksi myös omaisilta odotetaan yhteistyökykyä. Omaisella on runsaasti tietoa esimerkiksi läheisen tarpeista, toiveista, tavoista, tottumuksista ja elämänhistoriasta ja näiden tietojen pohjalta voidaan suunnitella ja toteuttaa paras mahdollinen hoito. Henkilökunnan asiantuntijuus ja hyvä, toimiva yhteisö luovat perustan laadukkaalle hoidolle.

3 MUUTOS JA SIIRTYMÄVAIHE

Omaiselle läheisen siirtyminen kodin ulkopuoliseen hoitoon on eräs vaikeimmista ja kuormittavimmista elämäntapa- ja elämäntapa- vaiheista. Kun läheinen siirtyy omasta kodistaan osaksi hoitoyhteisöä, on se ainutkertainen tapahtuma, jossa hoitokoti Aukustin työntekijät pyrkivät tukemaan omaisia ja asiakasta. Muutos- ja siirtymävaiheeseen sisältyy paljon tunteita sekä asiakkaan että omaisen kohdalla. Muutostilanne voi herättää turvattomuuden tunteen ja moni omainen saattaa kantaa huolta läheisensä sopeutumisesta uuteen ympäristöön ja muihin asukkaisiin. Myös syylisyyteen, suruun ja menetykseen liittyvät tunteet ovat tyypillisiä. Toisaalta omaiset kokevat huoletuneisuutta ja helpotusta vastuu läheisen hoidosta siirryttyä viralliselle taholle.

4 MUISTISAIRAUKSIEN LÄÄKEKELLINEN JA LÄÄKKEETÖN HOITO

Vanhuspotilaiden lääkesuunnittelu on haastavaa, sillä he ovat yleensä monisairaita ja tarvitsevat useita lääkkeitä. Lääkehoito vaatii siis tarkkaa suunnittelua, sillä joidenkin lääkkeitä yhteiskäyttöön liittyy sivuvaikutuksia ja riskejä. Yhteisvaikutukset ovat melko yleisiä, mutta pieni osa kliinisesti merkittäviä. Täytyy muistaa, että lääkehoito on vain osa vanhuksen hoitoa, ja niiden oikeanlainen käyttö on hyvän hoitosuhteen tunnusmerkki. Tavoitteena lääkkeettömässä hoidossa on hyvä ja mielekäs arki sekä käytösoireiden vähentäminen. Kyseisessä hoitomuodossa otetaan huomioon omaisten tukeminen ja opastaminen, hoitoympäristö, oirekohtainen terapia, virkistystoiminta sekä asiakkaan omien toimintakykyjen arviointi. Esimerkiksi viriketuokiot voivat olla positiivista mielen virkistämistä asiakkaalle, mutta liiallinen virikkeiden määrä voi kääntyä jopa haitaksi, tämä on pitkälti myös asiakaskohtaista. Lääkkeetön hoito soveltuu niille, joiden oireet ovat lieviä. Käyttöoireet voivat johtua tekemisen puutteesta ja turhautumisesta.

5 KÄYTÖSOIREET

Muistisairauksiin liittyy psykologisia oireita ja käyttäytymisen muuttumista.

Tavallisimpia käytösoireita ovat:

- apatia, masennus
- ahdistuneisuus
- huutelu
- unihäiriöt
- virhetulkinnat
- aistiharhat
- harhaluulot
- fyysinen aggressiivisuus
- levottomuus ja kuljeskelu
- estoton käyttäytyminen
- huutelu
- pakko-oireet
- toisto-oireet ja tavaroiden keräily

Käytösoireita esiintyy kaikissa muistisairauden vaiheissa. Käytösoireita saatetaan usein pitää sairauteen vääjäämättä kuuluvina ongelmina, joille ei voida tehdä mitään. Usein omaiset saattavat tuntea häpeää läheistensä käytösoireita eivätkä tämän vuoksi ota muuttunutta käytöstä puheeksi.

8.1 Kuinka toimia ja mitä tehdä läheisesi kanssa?

- Ilmaise selvästi kuka olet ja miksi tulet
- Olisi myös hyvä ilmaista muuten kuin sanoin että tunnet hänet, esimerkiksi halaamalla
- Älä oikaise muistisairaahan puheita, vaikka hän asioita muistakaan
- Huumorin käyttö on hyvä keino puhua asioita molempien kannalta
- Kun läheinen puhuu esimerkiksi sukulaistaan, jotka eivät ole elossa, voi se tarkoittaa esimerkiksi läheisyyden kaipuuta. Puheita ei pitäisi aina tulkita vain ”höpöttelynä”. Voit esimerkiksi keskustella hänen äidistään tai muista läheisistä ihmisistä hänen kanssaan
- Muistisairaille on melko paljon ahdistuneisuutta. Tätä voi lievittää esimerkiksi kertomalla ja puhumalla sairaudesta. Voit sanoa läheisellesi että hänellä on sairaus johon kuuluu muistamattomuutta ja ymmärtämättömyyttä, voit myös ilmaista auttavasi häntä
- On tärkeää että käyttäydyt normaalisti läheisesi seurassa. Voit puhua sinulle tärkeistä asioista ja ilmaista tunteitasi normaalisti.
- Jos läheisesi kohtelee sinua huonolla tavalla tai puhuu epäasiallisesti voit siitä hänelle sanoa.
- Käynnit kotona, tilaisuuksissa ja muilla tutuilla paikoilla ovat normaalia elämää ja ne ovat sallittuja, jopa suositeltavia
- Entisten harrastusten jatkaminen esim. seurakunnan tilaisuudet sekä muut mitä ennen on tehnyt
- Kauneudenhoito (meikkaaminen, hiusten laitto, permanentti, kynsien leikkaus yms.) Itsestä huolehtiminen, kuten läheinen on tottunut tekemään

Muistisairaus ei kosketa vain itse sairasta potilasta, vaan myös omaisia.

Tämän huomaa jo siitä, että muistisairauksista kertova kirjallisuus sisältää myös osansa omaisiin liittyen.

Sairaus on jo itse potilaalle pelottava asia, kun hän saa tiedon että sairastaa muistisairautta josta ei voi parantua. Omaisten avuntarpeen määrä riippuu itse omaisesta sekä sairaudesta ja sen kulusta. Omaiset tarvitsevat tukea ja apua tapauskohtaisesti eri määriä sairauden eri vaiheissa. Lähtökohtana omaisten ja potilaan tukemisessa ovat itsemääräämisoikeus, ihmis- ja potilaanoikeudet, hoitotakuu- ja tahto, oikeus hyvään hoitoon ja kohteluun. Henkilökunta toivoo, että vuorovaikutus omaisten sekä hoitohenkilökunnan välillä on toimivaa, varsinkin siinä vaiheessa, kun sairaus on edennyt siihen vaiheeseen, että potilas itse ei pysty huolehtimaan asioitaan. Luottamuksellisessa suhteessa omaiset pystyvät jakamaan arkaluontoisiakin asioita henkilökunnan kanssa. Omaiset pidetään aina ajan tasalla muistisairaahan hoitoon liittyvistä asioista.

Muistisairas palaa jossakin sairauden vaiheessa menneeseen, joten esimerkiksi vanhat valokuvat, vanha musiikki, lehtileikkeet ynnä muut vanhat asiat ovat hyvää ajanvietettä ja mielekästä tekemistä. Jos teillä on epäselvyyttä joissakin asioissa, niin henkilökunnalta voi kysyä. Omaiset ovat aina tervetulleita kysymyksiin!

5.1 Käyttösoireiden syntyyn vaikuttavat tekijät

Muistihäiriöt ja käyttösoireet ovat yhteydessä toisiinsa. Kipu, infektiot ja muut sairaudet voivat aiheuttaa ja vaikeuttaa käyttösoireita. Muistisairas ei välttämättä kykene kertomaan kivusta tai muusta huonovointisuudesta, vaan ilmentää tilaansa levottomalla tai aggressiivisella käytöksellä. Turhautuminen ja mielialan vaihtelut aiheuttavat muistisairaudesta johtuvasta puutteellisesta tilanteen tulkinnasta ja kommunikoinnin vaikeudesta. Sairauden myötä itseilmaisun keinot muuttuvat, joten muiden voi olla hankalaa ymmärtää muistisairaahan käyttäytymistä, toiveita ja ajatuksia. Vaarana voi olla, että toiveet ymmärretään väärin ja jopa sivuutetaan, minkä muistisairas kokee loukkaavana. Jatkuvasti vaihtuvat kanssaihmiset saattavat herättää turvattomuutta ja hylätyksi tulemisen tunteita. Huolen ja pelon tunteet voivat ilmentyä sinnikkäänä haluna lähteä kotiin. Aggressioiden taustalla voi olla halu suojella omaa yksityisyyttä, koskemattomuutta ja reviiriä. Myös vuorokauden ajalla on merkitystä käyttösoireiden syntyyn, sillä esimerkiksi alkuillasta esiintyy hyvin usein käyttösoireita. Muistisairaalla elämänaikaiset tapahtumat sekoittuvat usein helposti nykyhetkeen. Vanhoilla muistoilla sanoitetaan nykyhetken kokemuksia. Sairautensa vuoksi kodistaan lähtenyt kaipaa tutun ympäristön ja läheisten ihmisten tuomaa turvaa. Muistisairaahan äidin kaipuu kuvaa usein turvallisuuden ja välittymisen tunteita. Huoli lapsista voi kuvastaa nykyelämään liittyvää ahdistusta ja elämän hallitsemattomuuden tunteita.

5.2 Käyttösoireiden hoito

Lääkkeetön hoito on aina ensisijainen hoitomuoto käyttösoireisiin. Käyttösoireiden lääkkeettömän hoidon perustana on käyttösoireen ymmärtämisen viestiksi muistisairaalan ihmisen sisäisestä mielen maailmasta ja pahasta olosta. Muistisairauteen ja sen mukanaan tuomiin vaikeuksiin, kuten toimintakyvyn alenemiseen, häpeään sairaudesta, heikentyneeseen ilmaisukykyyn sekä tilanteeseen sopeutuminen on ymmärrettävästi raskasta. Muistisairaalan kuunteleminen ja hänen tilanteensa ymmärtäminen saattavat lievittää käyttösoireita. Hoidon tarkoituksena on ymmärtää mahdollisimman laajasti käyttösoireita aiheuttavia ja ylläpitäviä tekijöitä. Sairastuneen peruspersoonallisuuden ja elämänhistorian tunteminen auttaa arvioimaan tilanteita ja tapahtumia sairastuneen lähtökohdasta.

Yhtenä hoitomuotona käytetään myös validaatiota. Validatio-sana tarkoittaa arvon antamista tai muistisairaalan kertoman totena pitämistä. Muistisairaita kohdattaessa tämä tarkoittaa sitä, että hyväksytään sairastuneen ihmisen tunne, kuunnellaan häntä aidosti ja vastataan samalla tunteella. Hädistään kotiin lähtöä tekevälle ihmiselle ei todistella tosiasioita nykyisestä elämäntilanteesta, vaan kuunnellaan, mitä hän viestittää ja vastataan siihen tarpeeseen.

Kovin usein käyttösoireiden taustalla on turvattomuuden tunne. Turvallisuuden tunnetta voidaan lisätä ja rakentaa lyhyilläkin ja säännöllisillä kontakteilla, jotka sisältävät rauhoittavan ja aidosta läsnäolosta kertovan viestin sekä tutuilla rutiineilla ja rituaaleilla. Muistisairas kaipaa kanssaihmistä, joka suhtautuu häneen aikuisena ja normaalina ihmisenä. Onnistumisen kokemuksen ruokkiminen on eräs keino ehkäistä käyttösoireiden syntyä, ja sitä käytetään myös hoitomuotona. Myönteisten kokemuskeskeisten saadaan esimerkiksi musiikin, muistelun tai valokuvien katselun myötä.

6 PERINNÖLLISYYS

- Suurin osa etenevistä muistisairauksista johtuu muista kuin perinnöllisistä tekijöistä. Riskitekijät liittyvät erilaisiin ympäristöön ja elämäntapaan liittyviin tekijöihin, joista suuri osa on vielä tuntemattomia.
- Osassa sairauksista on perinnöllisillä tekijöillä merkittävä osuus, joko riskiä lisäävinä tai jopa suoraan tautia aiheuttavana.

Puhtaasti perinnölliset muistisairaudet ovat hyvin harvinaisia. Ne alkavat kaikki nuorella iällä. Näitä sairauksia ei ole syytä pelätä, vaikka suvussa olisi useitakin muistisairautta sairastavia henkilöitä, jos heidän oireensa ovat alkaneet yli 65-vuotiaana. Sen sijaan, jos läheisyydessä tai peräkkäisissä sukupolissa on useita samankaltaiseen muistisairauteen nuorena sairastuneita henkilöitä, voivat oireettomatkin henkilöt kääntyä tarvittaessa asiantuntijoiden puoleen. Näissä tilanteissa apua antavat yliopistosairaaloiden perinnöllisyysklinikat, Folkhälsan tai Väestöliitto.

7 KUNTOUTTAVA JA TOIMINTAKYKYÄ YLLÄPITÄVÄ TYÖOTE

Joissakin tilanteissa kuntoutus on mahdotonta, joten oleellista on jäljellä olevien voimavarojen ylläpitäminen. Fyysinen hyvä kunto vaikuttaa myös henkiseen hyvinvointiin. Liikkumista tulisi harrastaa mahdollisuuksien mukaan ja tietenkin asiakkaiden kunnosta riippuen. Hyvä fyysinen kunto voi pitää oman toimintakyvyn parempana pidempään. Aivojen aktiivointi on hyvää kuntoutusta silloin tällöin. Esimerkiksi muistipelit, sanaristikot, lukeminen, elokuvat tai muut miettimis-tehtävät ovat erinomaisia aivojen kuntoutusta. Hyvä ja monipuolinen ravitsemus on myös tärkeää ravintoaineiden saannin takia. Se vaikuttaa myös virkeyteen ja nukkumiseen sekä fyysiseen hyvinvointiin.